

1er décembre

Journée mondiale de lutte contre le SIDA

Leadership

thème de la campagne 2007 et 2008
voir page 2



Pourquoi “Echos-Séropos d’ici et d’ailleurs”?

voir l’éditorial page 3

Dossier

VIH et immigration

voir de la page 14 à 21

ÉCHOS & SÉROPOS
d’ici et d’ailleurs

world *aids*
campaign



1er décembre

Journée mondiale de lutte contre le SIDA

Le thème du "leadership" a été retenu pour la Journée mondiale de lutte contre le Sida 2007 et 2008. Ce thème continuera à être promu avec le slogan de campagne: "Stop SIDA. Tenez la promesse."

Pourquoi le thème du leadership?

Depuis le début de l'épidémie, l'expérience démontre clairement que les avancées significatives de la réponse au VIH ont été accomplies sous les auspices d'un leadership fort et engagé. Les leaders se distinguent par leur action, leur innovation et leur vision; leur exemple personnel et l'engagement d'autrui; et leur persévérance face aux obstacles et aux défis. Cela dit, les leaders ne sont pas souvent les personnalités les plus en vue. Pour l'emporter sur la maladie, il faut que le leadership se manifeste à tous les niveaux: dans les familles, dans les communautés, dans les pays et sur la scène internationale. Dans la lutte contre le sida, le meilleur leadership s'est souvent révélé au sein des organisations de la société civile, dans leur refus du statu quo. Faire du leadership le thème des deux prochaines journées mondiales de lutte contre le sida encouragera l'expression des leaders à tous les niveaux et dans tous les secteurs de la société. Nous espérons, certes, que ce thème inspirera et stimulera les champions de la cause au sein des groupes et réseaux les plus divers, à l'échelle locale comme internationale.

Tout en le renforçant, le thème du leadership s'inscrit dans la continuité de celui, en 2006, de la responsabilité. En 2006, plusieurs jalons ont été atteints, là où l'ancrage de la responsabilité était particulièrement crucial: à la Réunion de haut niveau de l'ONU sur le Sida, notamment, bilan de l'importante Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida

adoptée en 2001 pour répondre aux exigences Sida des Objectifs du Millénaire pour le développement. L'année aura marqué, aussi, le cinquième anniversaire de la Déclaration africaine d'Abuja. C'était du reste l'année où les gouvernements devaient ou auraient dû fixer leurs cibles nationales en vue de l'accès universel au traitement, à la prévention, aux soins et aux services d'accompagnement d'ici 2010. Tout cela sans compter la Conférence internationale 2006 sur le Sida, où l'ordre du jour aura certainement été celui de la "responsabilité", reflet du thème "Passons aux actes" que s'était donné le forum.

Malgré les efforts déployés pour tenir les leaders du monde responsables en 2006, l'endigement du VIH est loin d'atteindre ses buts. Plus de 25 millions de victimes ont à ce jour succombé au Sida, tandis que le VIH en infectait 4,3 millions de plus en 2006. La propagation du virus s'accélère, avec un nombre annuel de nouvelles infections plus élevé en 2006 que jamais encore auparavant. Cela malgré les maintes promesses, faites par les leaders du monde, de prestations aptes à enrayer les taux d'infection et de mortalité. Le G8 a pris des engagements qu'il doit maintenant tenir sur le Sida. Lors d'autres rencontres de haut niveau, les gouvernements des pays riches ont promis d'accroître à 0,7 % de leur budget annuel leurs allocations d'aide au développement. Seuls quelques pays ont tenu cette promesse. Dans la Déclaration d'Abuja, les leaders africains se sont engagés à affecter 15 % de leurs budgets au poste de la santé. Seuls un ou deux pays ont tenu parole; un tiers seulement des pays d'Afrique y consacre plus de 10 %. Toutes ces promesses sont bafouées par manque de leadership à tous les niveaux.

Pour tous renseignements complémentaires, rendez-vous sur www.worldaidscampaign.org

NO
Kpote ?
NO
way !*

d'après une création de Philippe Lakits

* sans préservatif ça va pas être possible

Editorial



Jude
initiatrice, animatrice sur le blog

Photo : Dbj

CONTENU

02	Journée mondiale de lutte contre le SIDA
03	Edito
	SUR LE SIDA
04	Tabous, Préjugés et VIH
05	Dire sa Séropositivité
	COUP DE GUEULE
06	Sida, Reflet des lacunes de notre société
	ACTIVISME
07	ICW: 15 ans d'activisme, d'advocacy, de soutien Activisme thérapeutique
	REFLEXION
08	I had a dream
	INTERVIEW
10	Professeur Bernard Vandercam
	CLIN D'OEIL
12	Des visages sur des mots
	DOSSIER
14	Que font nos dirigeants contre l'hécatombe du sida?
15	Migrants, précarité, isolement
17	Allocution du Docteur Maceline Mandoki
18	Sans papiers, sans existence
19	Appel de deux migrants séropo
20	VIH et immigration
	TEMOIGNAGE
22	Colloque enfance et SIDA

Pourquoi

“Echos Séropos d'ici et d'ailleurs”?

Pour poursuivre les combats d'Act Up Bruxelles, fermé en 2002: lutte contre la discrimination, l'exclusion, la stigmatisation et toutes sortes d'injustices; Pour dénoncer les dérives, les dysfonctionnements, les inégalités dans la prise en charge du sida et qui font que les moyens financiers, les campagnes de sensibilisation, l'information n'arrivent pas forcément là où les problèmes se posent le plus; Pour restaurer la mémoire et rendre la dignité aux nôtres qui sont partis trop tôt dans le silence, l'indifférence et souvent dans la honte; Pour prendre la parole et la donner à mes pairs vivant avec le VIH au delà des frontières; qu'ils puissent exprimer à visage découvert ou anonymement leurs espoirs comme leurs craintes, leurs rêves comme leurs cauchemars, leurs coups de gueule, leurs colères et être entendus dans le monde entier; Pour rappeler que les séropos ne sont pas des virus ambulants à dimension humaine dont il faut s'écarter, mais des humains à part entière: des mères, des pères et des enfants qui méritent respect et considération; Pour informer sur ce qui se passe "ici et ailleurs" en matière de Sida; Pour un croisé de regards au delà des frontières, des clivages politiques, ethniques socio-culturels; Pour être à l'écoute des orphelins du sida et toute personne infectée ou affectée par le VIH Pour ma soeur Jane qui jusqu'au bout, a cru à une guérison miraculeuse; Pour ma fille et tous les orphelins injustement victimes des préjugés stigmatisants □

Par **Jude**

THEMES

Sur le SIDA

Tabous, Préjugés et VIH

Posté mercredi, 16 mai 2007 04:25:41

A la question faut-il oui ou non dire sa séropositivité? Une autre question me vient à l'esprit: N'existe-t-il pas une dynamique récurrente entre le silence des séropositifs et l'ignorance qui alimente les préjugés sociaux? Faut-il combattre l'exclusion par le rejet, ou faut il trouver la base d'un dialogue constructif entre deux groupes appelés en tout état de cause à coexister?

Malheureusement, l'épidémie reste anonyme. Quand le séropositif sera un voisin, une sœur, une mère, un frère, des visages connus, des proximités incontournables, alors la situation d'interdépendance entre individus les obligera à trouver des points de convergence. Pour cela il faut accepter de se dévoiler.

Cette maladie évoque une telle charge émotionnelle qu'elle a figé dans des camps ceux qui en sont atteints et ceux qui ne le sont pas. Parmi ceux qui n'en sont pas atteints, il y a ceux qui appuient la cause des malades et ceux qui les répudient. Dès lors le sida pose le problème de la cohabitation de groupes d'intérêts apparemment divergents. Les malades peuvent ils et doivent ils vivre au grand jour leur maladie? Faut il les exclure des activités socio économiques sur le simple fait d'une maladie alors que certains sont en mesure de travailler et d'être socialement actifs? Si oui, quel en est le coût? Qui au bout du compte en fera les frais?

Les mouvements de solidarité au sida n'ont pas été des mouvements spontanés. Il a fallu un cheminement dans les relations entre les individus pour que graduellement ceux qui au départ étaient réticents acceptent de transcender leurs peurs.

Ceux qui ont eu le courage d'en parler sont à la base de cette prise de conscience. Le sida fait peur parce qu'il a été récupéré par des institutions qui s'en sont servies comme moyen de pression sur des groupes qu'on voulait marginaliser: Les homosexuels, les noirs, les prostitué(e)s. Cette récupération malsaine de la maladie emmure aujourd'hui ceux qui en sont atteints dans un sentiment de culpabilité. Ainsi, il devient tabou d'en parler.

Nous avons tous à un moment donné ou à un autre subi les effets de la propagande faite autour du sida. Toutefois, les effets de contamination ont été révisés. Malheureusement les préjugés persistent.

La solidarité naîtra entre les groupes de ceux qui en sont atteint et ceux qui ne le sont pas, à partir de la prise de conscience des individus de chaque groupe de mettre en commun les expertises et expériences de chacun à travers des actions destinées à arrêter la progression d'une épidémie.

Quand on voit la facilité avec laquelle les personnes glissent de nos jours dans le découragement et le défaitisme, il ne serait pas à l'avantage de personne de se priver d'expériences faites de luttes, de courage, d'engagement et dans bien des cas d'une grande capacité de résilience. Churchill disait que les pessimistes voient un problème dans chaque opportunité alors que les optimistes trouvent une opportunité dans chaque problème. La société ne peut se priver de modèles de lutte, de courage et d'engagement et ce quelle qu'en soit l'origine □

Par **Emile Noel**, Psychologue

Photo: Dbi



THEMIES

Sur le SIDA

Dire (ou ne pas dire) sa séropositivité

Posté dimanche, 13 mai 2007 20:03:52

A l'occasion de la sortie du livre de l'actrice Charlotte Valandrey, Closer titrait sur son "courageux aveu". Serait-on donc "coupable" de séropositivité? Y a-t-il une honte à la cacher? Sinon, pourquoi parler d'aveu? Honte et déni se conjuguent pour faire reposer la protection de chacune des partenaires sur la "confiance" et l'aveu, ce qui du point de vue de la prévention est absurde: nombre de contaminations se font alors que les partenaires ignorent leur séropositivité.

Après plus de 20 ans d'épidémie, où en est-on? Les préjugés, l'ignorance et la bêtise sont encore tels que nombre de femmes choisissent de se taire.

Mais qu'elle est la part de choix quand les conséquences peuvent être lourdes? Rejet, discrimination, stigmatisation (au travail, à l'école, de la part de proches, d'amis, de la famille, et même du conjoint) suivent trop souvent la révélation de la séropositivité.

L'invisibilité de l'épidémie du sida prévaut dans la population hétérosexuelle et la séropositivité y reste associée à des pratiques ou des groupes stigmatisés (homosexuels, usagers de drogues, migrants, prostitués...). Pourtant les dernières données épidémiologiques (2004/2005) publiées par l'Institut Nationale de veille sanitaire (InVS) indiquent que les femmes représentent 42 % des nouveaux diagnostics VIH. Presque toutes contaminées par rapports hétérosexuels.

Nous ne voulons plus de ces logiques de honte et de culpabilité. Dire ou non sa séropositivité doit rester le choix de chacun: il faut sortir du choix entre silence honteux et aveu obligatoire.

Il est temps que les femmes se rendent compte qu'elles ne sont pas seules. Il est temps que nous nous regroupions et que nous fassions entendre publiquement notre voix, que la parole publique ne vienne pas seulement des témoignages intimes. Même si toute parole publique est un pas vers la visibilité des femmes séropos, il est temps qu'elle soit une parole collective! A quand une grande manif des femmes séropos en France sortant dans la rue pour que cesse l'hypocrisie autour du sida ☐

Publié le 1.12.2005 par **ActUp Paris** | Action 101

Quelques réactions

--
Posté par **Kabibi**

dimanche, 20 mai 2007 17:27:51

Contrairement au cancer ou tout autre maladie chronique, on ne naît pas avec le sida, on l'attrape généralement par voie sexuelle. Ce qui implique une responsabilité dans ce qui nous arrive et nous donne en pâture aux regards des autres, d'où la difficulté d'en parler. Personnellement, je n'en parle pas sauf avec deux personnes séropos comme moi.

--
Posté par **Grâce**

mercredi, 16 mai 2007 14:52:37

Le dire ou ne pas le dire: Je pense personnellement que ça dépend de l'acceptation de la séropositivité par rapport à soi-même. Car, il faut aussi être prêt à assumer les conséquences: critiques, jugements, rejets et autres. C'est vrai aussi que garder un lourd secret pour soi c'est dur. Le mieux serait de choisir une personne de confiance pour commencer, qui pourra vous soutenir en cas de besoin.

Revue Echo-Séropos d'ici et d'ailleurs

éditeur responsable: Judith Bisumbu ☐ rédaction: blog (<http://echos.doublej-webdesign.be>) & Jude ☐ conception et mise en page: www.doublej-webdesign.be ☐ impression: Panthère
☐ édition: décembre 2007 ☐ contact rédaction: jude@doublej-webdesign.be

Ce premier numéro est le fruit d'une vaste cagnotte "d'ici et d'ailleurs", clôturée le 07 octobre 2007 par un dîner au Restaurant Inzia | 37 rue de la paix à Matonge

Merci Tchen, Didi, Bea, Jean Marie, Gasana, Irène, Denise, Ana, Ddl, Shuga, Benoit, Dieudonné, Sarah, Maxence, Pamela, Eric, Karim, Eros, Pascale, Melua, Charles, Maithé, Christhag, Apo, Christine, Mado, Sarah, Samy, Valerie, Maddy, Odito, Clémentine, Alain, Françoise, Claudine, Emile, Jean Cyr, Anne Françoise, Fabienne, Annelise, Nyna, Didier, Justin, Kitty, Dorah, Monique, DBj, Jean François, Peggy, Vedaste, Lisette, Sissi, Fadima, Ali, Philippe, Michèle, Ben, Mike, Marie-Josée, Rachou, Bofane, Ariane, Pascal, Marce

Contribution financière de *Projet Matonge asbl, Fonds de Solidarité Sida, Gipsa, ArchiB*

Coup de gueule

Sida, reflet des lacunes de notre société

Posté vendredi, 22 juin 2007 14:29:42

La maladie s'attaque aux besoins les plus élémentaires à la survie de l'être humain, ses défenses immunitaires.

Outre les questionnements quant aux raisons de l'apparition de cette pandémie, le VIH étale l'absence de solidarité, reflète l'égoïsme et l'indifférence qui sont devenus les mamelles de nos existences.

Que dire des "autorités" qui quémangent des voix pour gérer "équitablement" les soucis des personnes qui composent la société qu'ils se proposent de gérer et s'empressent, une fois élus, d'oublier, le temps de quelques années, les difficultés élémentaires des idiots qui ont voté pour eux?

Qu'elles obligent les pauvres humains en difficulté à pallier leur "gestion" branlante en créant toutes sortes d'ASBL (forcément!) n'est pas nouveau.

Le fonds de solidarité sida en est un exemple.

La maladie ayant officiellement plus de 25 ans, l'intérêt qu'elle a suscité disparaît progressivement, les bénévoles s'essouffent et l'aide "extra-sociale" finit malheureusement par disparaître elle aussi.

Je crains qu'il ne faille "éduquer" le VIH à sélectionner ses prochaines victimes, en s'attaquant prioritairement aux politiques, aux grandes fortunes, aux décideurs de tous poils et aux âmes bien "pensantes" pour ouvrir une brèche dans ce bunker négationniste que représente l'indifférence à la fragilité!

Ceux qui me lisent sont forcément concernés par la problématique du sida, à quelque titre que ce soit. Je leur demande donc de forwarder les informations de ce blog en invitant les destinataires à forwarder eux-mêmes à de futurs forwarders qui...

Toujours taper sur le même clou, ne pas se décourager. Contrinuer!

Par **Ariane**



Photo: Echos-Séropos

Ariane

dernière Présidente en exercice d'Actup Bruxelles et Co-fondatrice du Fonds de Solidarité Sida

Une réaction

--
Posté par Jude
mardi, 26 juin 2007 18:05:38

Merci Ariane, sûrement que tu as raison quand je vois l'engouement pour le sida des politiciens africains depuis que Mandela a déclaré ouvertement que son fils en est mort. Quand Bill Clinton, Bill Gates et d'autres célébrités s'occupent du sida, cela devient tendance. Pourtant peu se soucient des besoins réels des personnes vivant avec le VIH comme une infime partie de ces aides n'arrivent réellement à ces personnes. La répartition du gâteau est inéquitable entre les salaires des ONGs sida, les grands hôtels, les conférences, la mise en place des stratégies de prévention. Ils ne laissent que peu de fonds pour les associations telles que le Fonds de Solidarité Sida qui accordent une aide directe aux plus vulnérables.

Activisme

ICW: 15 ans d'activisme, d'advocacy, de soutien

Posté samedi, 08 septembre 2007 19:51:50

Des femmes séropositives à la conférence de l'association YWCA (Nairobi): la question du leadership

Juillet 2007: ICW, en collaboration avec l'association YWCA, organise une rencontre à Nairobi (Kenya). Cette rencontre a pour thème "Le leadership des femmes: une autre approche dans la lutte contre le VIH et le Sida". Plutôt que de prétendre que le VIH est le problème des autres, YWCA aborde la question des besoins des jeunes femmes victimes de cette épidémie et agit pour encourager le leadership des femmes en ce qui concerne le soutien aux personnes séropositives et la mise en place de réponses originales pour lutter contre la propagation de l'épidémie. Nous admirons leur engagement et nous leur souhaitons la bienvenue au sein d'un partenariat productif aux côtés d'autres femmes séropositives déjà engagées et actives. Au cours de cette conférence de Nairobi, tout en organisant un forum d'une journée pour des femmes séropositives, ICW désire que les expériences et les opinions des femmes séropositives soient entendues et comprises. Nous avons particulièrement à cœur que toutes et tous comprennent vraiment combien il est important d'écouter et d'apprendre des femmes séropositives et d'honorer les engagements dits du MIPA (Meaningful involvement of people living with HIV and AIDS/Réelle implication des personnes vivant avec le VIH et le Sida), cela à tous les niveaux d'action et de préparation □

Publié dans **ICW Actualités** n°37 juin/juillet 2007



Activisme thérapeutique

de Fabienne Cornet | Assistante Sociale
Posté lundi, 25 juin 2007 17:27:37

Les membres d'ACT UP se désignent eux-mêmes comme activistes, qualificatif qu'ils revendiquent et connotent positivement. Janine Barbot apporte quelques précisions en définissant le concept d'activisme thérapeutique: "Les malades du Sida ont fait une entrée remarquée sur le terrain de la recherche, affirmant leur légitimité et leur compétence sur des questions qui restaient jusqu'alors le monopole des spécialistes. Et pour y parvenir, concrètement, ils se sont immergés dans l'univers biomédical, inventant une nouvelle forme de mobilisation collective: l'activisme thérapeutique, pression pour infléchir les règles scientifiques de l'expérimentation et les procédures d'encadrement du marché des médicaments au nom de l'urgence médicale" □

"Sida, une histoire de l'AZT"

film de Dominique Henry et Vincent Detours
L'histoire de l'AZT - premier médicament antiviral mis à disposition des malades du SIDA - est une saga scientifique, juridique et humaine autour de laquelle se cristallisent l'espoir de malades et d'immenses intérêts financiers. Cette histoire plonge au coeur d'une catastrophe de notre temps: 40 millions de séropositifs n'ont pas accès aux traitements qui pourraient leur sauver la vie. Le film confronte les témoignages des principaux chercheurs, industriels et séropositifs/activistes qui ont fait l'histoire de l'AZT. Cette présentation rigoureuse des faits historiques est mise en opposition avec des images d'archives tournées par des militants de la lutte contre le SIDA. Ces documents bruts et rares sont chargés de la rage de vivre d'une génération révoltée contre l'idée que le sida doit être une condamnation à mort □

I had a dreamions

Plus de 25 ans après la découverte du VIH, certaines réalités doivent encore (et malheureusement) être rappelées...

Oui le SIDA existe toujours à l'heure actuelle et l'indifférence tue encore. Nous nous rappelons de cette dame de 65 ans, belle maison dans une belle avenue, avec de "belles relations". Son monde ne devait pas s'écrouler. Mais un ancien amour, ressurgi du passé, lui transmet le VIH (le préservatif n'était pas de "son époque"). Elle s'est retrouvée rejetée, elle qui n'aurait jamais imaginé qu'elle décéderait seule, dans son fauteuil, entourée de détritiques, dans sa si belle maison, dans son si beau quartier... Tout cela parce que plus personne ne voulait ni l'approcher ni l'aider.

Oui le SIDA touche tout le monde, quels soient l'âge de tout âge, la "couleur" de toute couleur, la préférence sexuelle (hétéro, homo, bi), la religion, le statut social, etc. Souvenons-nous de ce jeune garçon de 22 ans découvrant son homosexualité, découvrant les prémices de sa vie sexuelle mais en oubliant de se protéger... Tout baigné de la fougue de sa jeunesse, il se retrouve confronté à la dure réalité du SIDA quand on lui annonce que son test de dépistage est positif. Rejeté par sa famille, banni par ses amis, sans ressource financière, il dit "aidez-moi"...

Oui des personnes se battent toujours, contre "leur" virus, mais également pour retrouver une dignité humaine compromise ou détruite par la maladie et/ou l'exclusion. Il nous revient en mémoire cette dame rwandaise, réfugiée en Belgique depuis peu. Son mari décapité devant elle à la machette, sa fille immolée sous ses yeux, et elle violée dans sa maison, maison qui avait abrité tant d'amour. Malgré la quasi surdité (suite aux coups reçus) qui la condamne à ne plus entendre, malgré le SIDA qui la "condamne" à vivre dans le silence, elle est là avec une petite flamme dans ses yeux retrouvée parce qu'elle avait reçu une aide financière lui ayant permis de se loger et de vivre décemment. Pourtant les cicatrices

sur sa peau et dans son cœur ne guériront jamais...

Oui le traitement antirétroviral est contraignant et parfois lourd à supporter. Non le SIDA ne touche pas que "les blacks et les gays". Non le traitement antirétroviral ne supprime pas la transmission sexuelle du virus, non le traitement post-exposition n'est pas "la pilule du lendemain". Mais oui, tout le monde a droit à une qualité de vie décente, indépendamment de son statut sérologique, de sa maladie, de son statut sur le territoire (légal ou illégal), de sa couleur de peau ou de son orientation sexuelle ou sa sexualité.

Les fausses croyances autour de cette maladie, sa banalisation dramatique de la maladie, l'essoufflement de la prévention et des acteurs de terrain font qu'à l'heure actuelle de plus en plus de personnes sont infectées par le VIH (et d'autres maladies sexuellement transmissibles) et souffrent d'un isolement moral et d'une précarité financière et sociale de plus en plus insoutenables.

Essoufflement et banalisation, le SIDA continue ses ravages dans notre société, tous les jours mais de plus en plus dans le silence... Il faut donc maintenir dans notre pays une vigilance tant du point de vue de la progression de l'épidémie que des réponses sociales qui seront apportées aux problèmes multiples qui se posent encore aujourd'hui aux personnes atteintes. L'isolement moral est plus que jamais d'actualité et il débouche sur de graves difficultés de gestion de la vie quotidienne. Le rejet et la peur conduisent les malades à une précarisation médico-psycho-sociale douloureuse. Parmi ces difficultés, les problèmes financiers découlant de l'infection par le VIH prennent une place importante.

Bien sûr, les traitements antiviraux sont remboursés par l'assurance maladie invalidité mais les frais liés au suivi médical, ou à des traitements complémentaires, dépassent souvent une centaine d'euros par mois à charge de la personne, même si elle a une mutuelle en ordre.



Dr Pascal Semaille

Photo: Jude

Les effets secondaires des nouvelles thérapies nécessitent eux aussi des médicaments, des traitements chirurgicaux et certaines interventions chirurgicales parfois très coûteuses. Les hospitalisations sont une réalité, même si elles sont moins longues et moins nombreuses qu'auparavant. N'oublions pas qu'en Belgique, certaines personnes ne sont pas "couvertes" par l'assurance soins de santé. Lorsque cette affection atteint plusieurs personnes d'une même famille, ces frais sont alors multipliés. Les réponses sociales existantes sont clairement insuffisantes. A quand une prise en charge à 100% de tous les frais médicaux liés à l'infection par le VIH? (et pas uniquement pour le SIDA, mais pour toutes les autres pathologies chroniques). Les aides accordées par les CPAS et autres services sociaux sont soumises à des conditions d'octroi très strictes et sont parfois accordées au détriment de la confidentialité qui devrait entourer ce diagnostic. Que dire des personnes se trouvant dans un état de "non-existence sociale" sur notre territoire (pas nécessairement illégales, mais non encore régularisées en dépit d'un avis favorable des divers comités institutionnels) et qui voient l'aide du CPAS interrompue, de même que l'aide médicale urgente? Elles doivent pourtant faire face à des difficultés majeures de la vie au quotidien et aux frais occasionnés par leurs problèmes de santé? Il faut du courage, beaucoup de courage, et souvent le découragement les gagne...

Réflexio

FONDS DE **So** **SIDARITÉ** **SIDA**

Une maladie longue et chronique entraîne souvent une baisse de revenus, si l'état de santé des personnes requiert un mi-temps médical ou une incapacité de travail. Et nous savons que les personnes infectées par le virus font l'objet d'une politique d'exclusion des assurances soins de santé, revenus complémentaires et de remplacement qui pourraient alléger le poids financier du suivi médical et paramédical.

Toutes ces charges financières réduisent bien souvent à néant le budget "loisir" ou "vacances" des personnes, des familles, des enfants et adolescents touchés par le virus. Des enfants doivent renoncer aux voyages scolaires, à s'inscrire dans un club de sport, et sans toujours comprendre pourquoi.

Mais même les besoins de base des personnes sont parfois menacés par les problèmes financiers liés à l'infection par le VIH qui entraînent des retards dans le paiement du loyer, des notes de gaz et d'électricité qui s'accumulent, des médicaments associés qui ne sont plus achetés par des personnes qu'un budget continuellement trop serré pousse à des choix de priorités impossibles à établir.

Or, il s'agit maintenant de "tenir le coup" à long terme.

Les nouveaux traitements, lorsqu'ils sont efficaces, autorisent les personnes atteintes à espérer un avenir auquel plus personne ne s'aventure à poser de limite. Certains patients qui se trouvaient en

incapacité de travail depuis de nombreuses années se voient confrontés aux problèmes complexes de la réintégration professionnelle et du chômage. Les projets familiaux refont surface, de même que le désir d'enfant.

"I had a dream"

L'Etat n'a pu répondre à tous ces besoins qui doivent trouver des solutions rapides et c'est le secteur associatif qui les a fait émerger.

Face aux difficultés des personnes porteuses du VIH, des associations de terrain, les centres de références Sida francophones et des personnes concernées par le sida ont créé voici quelques années le Fonds de Solidarité Sida (www.fondsdesolidaritesida.be).

Les objectifs du Fonds de Solidarité ont été et sont toujours d'apporter aide et soutien aux personnes séropositives au VIH résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale ou en Région Wallonne, et de recréer un lien entre ces patients et le secteur psycho-médico-social de prise en charge existant, auquel ils auraient malheureusement "échappé".

Le Fonds se propose donc d'offrir aux personnes séropositives au VIH une aide individuelle, financière et matérielle, qu'elle soit urgente ou non, en prenant en charge tout ou partie des frais générés par la vie courante (soins médicaux, paramédicaux, pharmaceutiques, logement, etc) si ces frais ne peuvent être supportés par les personnes concernées et s'ils

ne sont pas couverts par les pouvoirs publics ou d'autres organismes.

Mais le secteur associatif s'essouffle, ou ne dispose pas de moyens financiers suffisants pour répondre aux carences du système. Act-Up Bruxelles n'est plus... La revue "Echos-séropos d'ici et d'ailleurs" rencontre des difficultés pour trouver les fonds nécessaires à sa parution. Le Fonds de Solidarité SIDA a dû stopper ses aides depuis quelques mois, faute d'apport financier. Pourtant le SIDA continue de progresser en Belgique...

"I had a dream"

L'époque actuelle nous permet-elle encore de rêver? Le Fonds a un rêve. Un rêve qui n'est pas une utopie, mais le désir d'une vie plus juste, plus équilibrée, d'une meilleure qualité de vie pour les malades du SIDA et leur entourage. Personne ne peut bénéficier d'un épanouissement personnel durable, dans un environnement social délabré. L'épanouissement étant un ensemble, un tout, avec ses composantes médicales, sociales, personnelles...

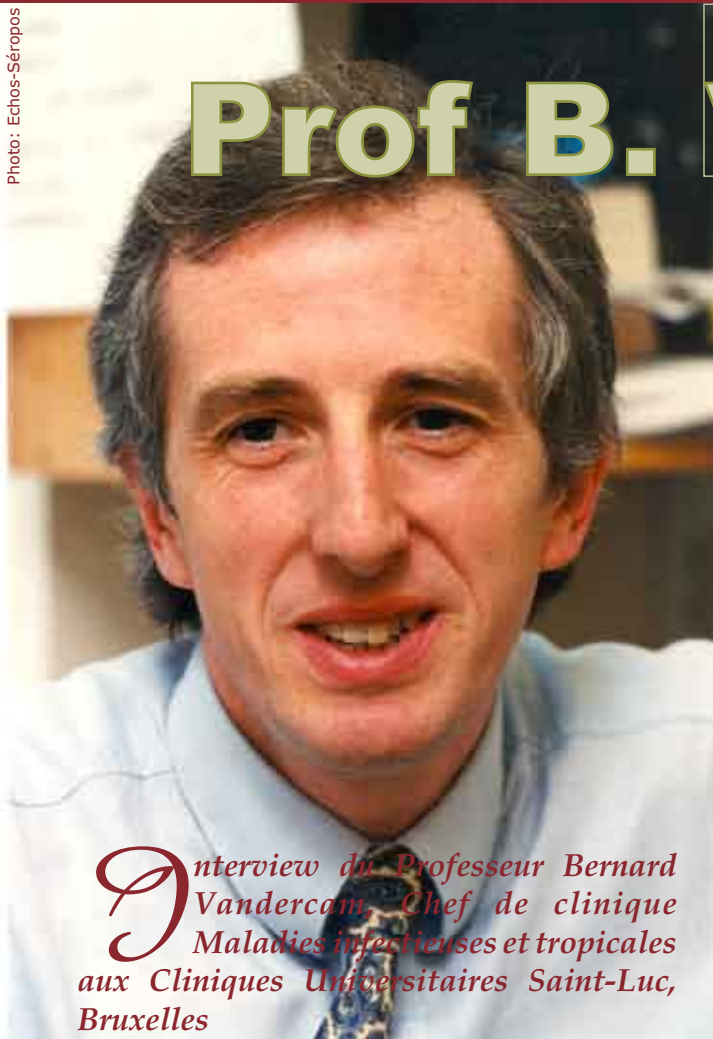
Dans chaque grande ville, chaque périphérie, chaque village, chacun peut apporter une aide humaine, matérielle, financière ou intellectuelle afin de répondre concrètement aux besoins de personnes démunies ou malades. Nous voulons et nous devons cultiver le plaisir de la solidarité. La solidarité, c'est l'ouverture sur la vie en société. Et pour que nous puissions dire que nous vivons dans une société solidaire, nous avons besoin de vous. Vous, les personnes qui vous demandez comment faire quelque chose d'utile. Vous, les entreprises qui comprenez que notre société soumise aux lois du marché ne peut réellement s'appeler société que si elle regroupe des individus soucieux de l'intérêt général. Il est un fait que l'individualisme forcené ne peut plus être une valeur d'avenir.

N'est-il pas temps d'ouvrir les yeux, nos bras, notre cœur? L'Homme n'est-il plus qu'un produit de consommation? Les sociétés financières ont-elle fermé leur cœur et leur porte-feuille face à des valeurs non-marchandes? Sans vous, sans cet élan solidaire, nous ne sommes rien... Cri de désespoir? Coup de gueule? Ou une goutte d'eau dans l'océan? "I had a dream" □

Par **Pascal Semaille**

Co-fondateur du Fonds de Solidarité
Site: www.fondsdesolidaritesida.be

Prof B. Vandercam



Interview du Professeur Bernard Vandercam, Chef de clinique Maladies infectieuses et tropicales aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles

Quand avez-vous commencé à vous intéresser aux personnes séropositives? Quelles ont été vos motivations?

Je me suis intéressé aux personnes séropositives dès le début de la maladie. A l'époque, on ne savait d'ailleurs pas encore qu'il s'agissait du virus HIV. A l'époque, j'étais assistant, je revenais du Bénin et j'avais été presque naturellement affecté au service des Maladies Infectieuses. C'était une période difficile puisqu'il n'y avait pas de traitement et lorsqu'on accueillait un patient, son espérance de vie était de 6 mois - 1 an et exceptionnellement de 2 ans. On accompagnait donc les gens dans la maladie jusqu'à la mort. Le patient était encore plus rejeté qu'actuellement puisqu'on ne connaissait pas grand chose des modes de transmission et l'homosexualité restait un sujet tabou. Période difficile mais aussi très riche d'un point de vue humain puisque des liens s'établissaient entre ces patients rejetés de la société et les équipes soignantes isolées au milieu de l'hôpital. Il y avait aussi beaucoup de solidarité.

Combien de cas avez-vous suivi depuis le début de votre travail dans ce domaine? Quelle est la catégorie de personnes qui vous contactent le plus?

Il m'est difficile de répondre à cette question. Certainement plus d'un millier. A ce jour en tous les cas, nous suivons dans notre centre plus de 700 patients de façon régulière. Plus de la moitié de nos patients sont belges et la plupart ont été contaminés à l'occasion de relations homosexuelles. L'autre partie est composée de patients d'origine africaine essentiellement originaires du Rwanda, du Burundi et du Congo avec cependant plus récemment des patients originaires du Cameroun. Une minorité de patients est constituée de personnes originaires d'Amérique du Sud ou d'Europe de l'Est. Quant au sexe, les hommes représentent 60% de cette population. Si tous les âges sont représentés, nous avons même des patients octogénaires, la majorité est cependant de jeunes adultes. Tous les milieux sociaux sont représentés mais nous avons quand même une majorité issue de la classe moyenne.

Sont-elles des patients spontanés, c'est-à-dire qui viennent d'elles-mêmes? Envoyées, c'est-à-dire recommandées par un médecin ou une tierce personne?

La plupart de nos patients sont envoyés par leur médecin traitant ou par les gynécologues qui pratiquent systématiquement un test de dépistage à l'occasion d'une grossesse. Le bouche à oreille fonctionne relativement peu dans le milieu africain, sauf de l'épouse à l'époux. Par contre, cela est beaucoup plus fréquent dans le milieu homosexuel.

Vos patients sont-ils réguliers; irréguliers (pouvez-vous expliquer les raisons)?

Dans l'ensemble, la plupart de nos patients sont réguliers. Il faut dire que ce n'est pas évident pour un patient de faire une démarche pour se faire suivre dans un centre. Cela fait un peu peur de sortir de l'anonymat et de se "raconter" un peu. Une fois qu'il a fait ces démarches, il n'a pas envie de les recommencer dans un autre centre. Chaque centre a d'ailleurs sa spécificité.

Quel est le taux d'abandon? Quelle est la catégorie de population qui abandonnent: femmes, hommes, adolescents; nationalité d'origine - quelles sont les raisons que vous pouvez avancer? Les recontactez-vous?

Le taux d'abandon est relativement faible. Je n'ai pas le chiffre exact. En général, nous ne les recontactons pas parce que nous ne voulons pas intervenir dans la vie privée du patient et dans ses choix.

VIEW

Quels sont leurs problèmes communs que ces patients vous exposent le plus souvent?

La solitude est certainement quelque chose de très lourd à porter. Il y a évidemment de nombreux problèmes sociaux pour lesquels l'assistante sociale est plus compétente que moi mais retenons l'aide du CPAS, les difficultés de trouver un emploi, un logement et l'accès à une formation de qualité. Les pouvoirs publics proposent souvent des formations de courte durée alors que nous avons des patients qui ont les moyens physiques et intellectuels d'effectuer des études de bon niveau. Le regroupement familial et la longueur de la procédure est également quelque chose d'assez pénible à vivre. Je ne comprends pas pourquoi il faut parfois plusieurs années pour réunir une mère et ses enfants.

“...les Africains qui doivent répondre à ces questions. C'est eux qui doivent également mettre en place leur stratégie de prévention...”

Pourriez-vous me parler des patients qui connaissent une situation "stable". Aussi, me dire à quoi cette situation est-elle due: respect en ce qui concerne les instructions du médecin (médicament, repos...): moral ou croyance religieuse...

Il faudrait d'abord définir ce qu'on entend par stabilité: stabilité clinique? stabilité immunitaire (lymphocytes T4)? stabilité virologique (charge virale indétectable)? En ce qui concerne les patients sous traitement, les gens qui répondent parfaitement au traitement sont en général des gens qui bénéficient d'un bon entourage social, familial et pour qui la santé constitue une priorité. Il faut évidemment qu'elle soit convaincue de l'intérêt du traitement et que sous ce traitement, elle se sente mieux. C'est d'ailleurs le rôle du médecin de tenter de trouver le traitement qui convient le mieux au patient, à son rythme de vie, à sa capacité de supporter tel ou tel effet secondaire... Les patients qui ne répondent pas au traitement peuvent être des gens qui soit au départ ont un virus multirésistant à cause de traitements antérieurs, soit qui sont tellement noyés dans les problèmes socio-administratifs (recherche d'un toit, recherche d'argent, recherche d'une couverture sociale, statut de réfugié ...), que leur santé ne constitue malheureusement plus une priorité. Il en est de même pour les patients déprimés, isolés, qui ne voient pas l'intérêt de se battre pour continuer à vivre.

Ce qui est très important de comprendre, c'est qu'on ne peut pas malheureusement se permettre de prendre ces médicaments de façon irrégulière car le virus peut rapidement devenir résistant et ce d'une façon définitive, ce qui veut dire qu'on ne pourra plus reprendre ce médicament même 5 ans plus tard. Il est donc très important de ne commencer le traitement que lorsque le patient est vraiment prêt à le prendre car en ce domaine, c'est tout ou rien.

Si l'on vous demandait d'établir un projet ou un programme pour soutenir ces personnes, quel sera le thème clé d'après votre expérience?

Je crois qu'il faut soutenir les gens qui osent témoigner parce qu'ils font du bien à tous les autres qui n'osent pas parler. Je trouve qu'on devrait aussi pouvoir aider tous ces gens qui cherchent du travail, qui veulent acquérir une formation ou offrir une éducation correcte à leurs enfants. "On" critique souvent nos patients immigrés mais ceux qui veulent s'en sortir ne sont pas souvent soutenus.

Selon vous, que pensez-vous des messages de prévention en Afrique et à travers le monde? Ont-ils un réel impact?

Je crois que ce sont les Africains qui doivent répondre à ces questions. C'est eux qui doivent également mettre en place leur stratégie de prévention. Je crois que dans les pays où la prévention semble efficace, les messages ont été relayés à tous les niveaux: politique, religieux, enseignement etc... Ceci dit, il ne faut pas se faire d'illusions, un changement de mentalité requiert plusieurs générations. En attendant, il faut oser en parler, il faut faire comprendre aux jeunes que le sida existe là tout près d'eux et que par exemple tel membre de la famille n'est pas mort empoisonné mais mort du Sida. Pour le reste, je crois que l'avenir de l'Afrique passera par les femmes. Je suis impressionné par les projets gérés par les femmes avec peu de moyens mais bien plus efficaces que ces projets à grande échelle où l'on se demande où passe l'argent. On peut évidemment regretter que dans de nombreux pays, le budget de l'armée soit supérieur au budget de la santé mais ceci est une autre histoire.

Un mot pour conclure.

En 20 ans, j'ai vu des progrès extraordinaires s'accomplir et l'espérance de vie d'un patient est passée de quelques mois à quelques décennies et ce pour des patients jeunes. Et la recherche continue de progresser: après la trithérapie classique, on voit maintenant apparaître de nouvelles familles de médicaments, les inhibiteurs de l'intégrase, les inhibiteurs de la fusion, de l'attachement etc... Si des patients ne meurent plus du Sida, par contre, ils souffrent toujours de la toxicité de nos médicaments et surtout du regard de la société. Avec le temps aussi, l'administration devient de plus en plus lourde et on regrette que parfois on ne puisse pas tout simplement faire appel au bon sens pour régler des problèmes sociaux ou administratifs ☐

Propos recueillis par **Marie-Louise Peti Nzako**



Ségolène, si tu étais séropo

Bien que touchée par ton geste de solidarité nous ne pouvons nous empêcher de voir là toute la démagogie du système politique, ou alors une grande naïveté de ta part et une totale méconnaissance du sida. Car si tu étais séropositive nous ne pensons pas que tu te présenterais à l'élection présidentielle.

Si tu étais séropositive depuis 1980, tu serais passée par tous les stades de la maladie: dans les années 90, tu aurais sans doute développé une, voire des maladies opportunistes tu serais sous multithérapies aujourd'hui avec un virus multi-résistant, donc un traitement très lourd qui entraîne des effets secondaires assez handicapants. Tu ne serais pas assez en forme pour faire des meetings, tu aurais peut-être des nausées ou des diarrhées fulgurantes, tu serais certainement amaigrie et fatiguée, tu aurais du mal à t'engager pour des voyages et des émissions de télévision. Ta santé te dicterait ton planning.

Si tu étais séropositive depuis 1990, cela voudrait dire que les campagnes de prévention sida des gouvernements Mitterand et Jospin n'ont vraiment pas fonctionné - ce qui par ailleurs est vrai. Tu serais néanmoins sous trithérapie, sans doute moins violente que précédemment, mais tu aurais du mal à échapper aux charmants effets secondaires... De plus quand tu étais ministre de la famille, tu te serais engagée dans la lutte contre le sida au lieu de ne penser qu'à la contraception avec la pilule du lendemain.

Si tu étais séropositive depuis 2000, tu ne serais pas forcément sous traitement, tu aurais donc les capacités physiques d'assurer une campagne présidentielle. Mais sept ans c'est à peu près le temps qu'il faut pour digérer sa séropositivité et dans ce cas, ta carrière politique se serait légèrement enrayée entre 2000 et 2005. Tu serais allé plus souvent chez le psy que rue de Solferino, tu ne serais certainement pas au devant de la scène aujourd'hui.

Si tu étais séropositive depuis un an, tu commencerais à émerger du coup de massue reçue, tu n'aurais même pas envisagé de te présenter. Tu pourrais aussi faire l'autruche mais refouler une telle angoisse demande une énergie énorme qui te déconcentrerait de ta campagne et de tes discours. Difficile.

Si tu étais séropositive depuis deux mois, tu n'aurais qu'une obsession en tête "que cela ne se sache pas". Tu aurais très peur de ne pas être élue présidente à cause de la suspicion quasiment inévitable qui en découlerait. Contaminée il y a deux mois, cela voudrait dire que tu as des amants - mais as-tu le temps d'avoir des amants en pleine campagne électorale ? Dans tous les cas, cela remettrait en question ton image de femme de tête, capable d'imposer un préservatif à ses partenaires. Impossible. Reste François avec ses airs bien sage. Dans les deux cas: silence de rigueur. Voilà un petit cours sur le sida qui te fera peut-être comprendre que la lutte contre le sida chez les femmes est une priorité aujourd'hui, qu'être séropositive cela peut nous arriver à toutes et que cela met en péril une partie de notre vie.

Aujourd'hui en France environ sept femmes par jour sont contaminées par le virus du sida.

par Marjolaine Dégremont

Clinton Des visages



Nelson Mandela

"Il faut rendre ce virus public et ne pas le cacher, parce que la seule façon de le considérer comme une maladie normale, comme la tuberculose ou le cancer, est d'en parler et de dire que quelqu'un est mort à cause du sida. Et les gens arrêteront de le voir comme quelque chose d'extraordinaire"



Stéphanie de Monaco

"Lutter contre le VIH, c'est mon cheval de bataille"



Bill Clinton

"Chacun peut être grand, car chacun peut servir", écrit Bill Clinton en reprenant des mots de Martin Luther King

sd'oeil sur des mots

Lady Diana



En avril 1987, la princesse de Galles a été la première célébrité qui fut photographiée en touchant une personne atteinte du virus HIV



Zakie Achmat | Treatment Action Campaign

"Le procès est un symbole pour tous les pays pauvres"



"Plus vous prendrez la parole, plus vous serez forte"

Beri Hull | ICW Global Advocacy Officer



Oserait-il poser avec moi s'il savait que j'ai le SIDA?

Chère madame,

J'ai bien lu votre interpellation. Croyez bien que je connais cette maladie, je sais ces ravages. J'ai trop souvent rencontré de personnes qui en souffraient pour ne pas être touché jusqu'au fond de moi-même par le parcours et le combat qu'elle impose. Je sais que c'est une maladie que l'on soigne mais dont on ne peut pas guérir. Je sais ce qui change: les regards, le départ des faux amis, les collègues qui feignent l'indifférence. Je sais la douleur.

Mais j'ai aussi trop souvent vu cette étincelle dans le regard, cette étincelle de vie qui anime nombre de malades, pour vous laisser tomber.

J'affirme que le PS a toujours été à la pointe de ce combat: que ce soit dans l'amélioration de la prise en charge des séropositifs décidée par Magda de Galan ou par la pérennisation d'un service public de dépistage anonyme et gratuit, grâce à Rudy Demotte, au travers du sauvetage du centre Elisa de Bruxelles. Il reste tant à faire pour l'accès au médicament, pour la recherche...

C'est pourquoi Madame, quand nous nous recroiserons, je reposerai avec vous, une fois, deux fois, tant que vous voudrez. Mais surtout je n'abandonnerai jamais ce combat, car ce serait abandonner les centaines de malades qui, comme vous, attendent et luttent.

Elio Di Rupo

Blog: www.leblogdelio.be

VIH et Dossier Immigration

Que font nos dirigeants contre l'hécatombe du sida?

Le 30 novembre 2006, à la veille de la journée Mondiale de lutte contre le sida, la Délégation Permanente de l'Union Africaine en Belgique a organisé aux ACP une conférence sur "l'immigration et VIH".

Dans une salle à moitié vide d'ambassadeurs excusés, des ministres retenus, des décideurs empêchés, d'associations absentes, Monsieur Mahamat Saleh Annabif, Président du groupe des ambassadeurs africains en Belgique a ouvert la conférence en soulignant l'engagement de l'Union Africaine dans la lutte contre le sida. La diaspora étant considérée presque comme un 5ème continent, il s'est engagé de porter à l'Union Africaine nos requêtes et de participer à notre action de soutien aux migrants vivant avec le VIH en Europe. Il nous a exhorté également à participer à l'élaboration des programmes destinés aux pays du Sud.

Cette intervention a été suivie par l'exposé du Docteur Yombi Jean Cyr qui a fait un état des lieux de l'évolution de l'épidémie dans le monde, en Afrique, en Belgique et chez les migrants africains. Le Docteur Marcelline Madoki, coordinatrice du Projet Matonge asbl a poursuivi en expliquant l'action du "Projet Matonge asbl" sur le terrain en Belgique et son engagement en Afrique. Un témoignage en duo, suivi d'un débat a clôturé l'évènement.

Nous rappelons à la Délégation Permanente de l'Union Africaine son engagement lors de cette journée notamment en vue d'une négociation politique avec les responsables européens pour qu'une politique moins répressive et plus humaine envers les migrants vivant avec le VIH soit adoptée, pour que cesse les harcèlements administratifs, les suspensions intempestives des aides sociales, tout ce qui est nuisibles à l'observance et au bien être de cette population □

Par **Jude**

Photos page 14: Echos-Séropos



Migrants, précarité, isolement

Par le Docteur Cyr Jean Yombi | UCL Saint-Luc



Dr Cyr Jean Yombi

Photo: Dbj

Phénomène de la migration

Existe de tout temps

75 Millions de migrants internationaux en 1965
Plus de 175 Millions vers 2002

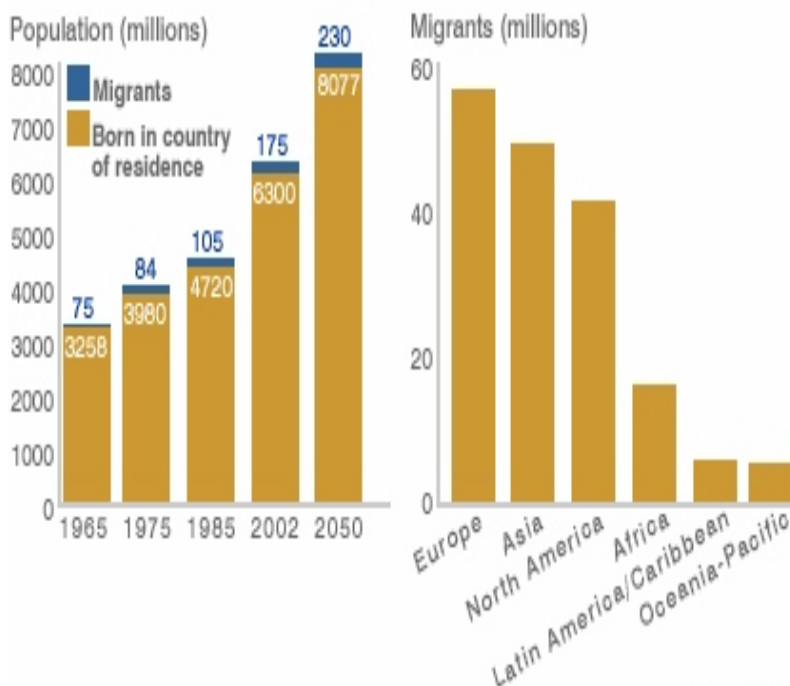
Raisons multiples:

- moyens transports rapides
- ouvertures de frontières
- intensifications échanges commerciaux
- augmentations du déséquilibre économique
- épidémies (VIH)
- guerres (génocides)
- changements climatiques, etc...

Au 21 siècle: 1 pers/35 est un migrant international.
Si tous les migrants vivaient dans un seul territoire, ils formeraient le 5ème pays en population dans le monde.

Evolution des migrations dans le monde

World's foreign-born population Migrants per region in 2000



SOURCE : IOM

Définition de la précarité

La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives.

Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de ré-assumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible.

Quelques chiffres

- 50% des séropositifs sont inactifs
- En France: 25% de séropositifs -> uniquement une prestation invalidité et voire même 46% chez les séropositifs avant 1987
- Uniquement 17% des séropositifs sont en mesures de maintenir une activité professionnelle
- 15% des séropositifs sont sans logement
- Revenu moyen 610 euros
- Activité professionnelle: 27% hommes et 13% de femmes d'Afrique subsaharienne contre 70% hommes et 40% de femmes européens (France)

Pour mieux comprendre la problématique VIH et migration

Caractéristiques de la migration

- ORIGINE: d'où viennent les migrants, pourquoi ils partent, relations entretenues avec le milieu de départ
- TRANSIT: zones traversées par les migrants, mode de déplacement, survie pendant le transit
- DESTINATION: lieu où ils arrivent, où ils espéraient aller, comment sont-ils accueillis

A propos de la destination

Les pays d'accueil classifient les migrants selon leur statut légal:

- les migrants légaux
- les migrants temporaires
- les visiteurs de courte durée
- les sans-papiers
- les demandeurs d'asile
- les réfugiés politiques
- les étudiants
- les travailleurs migrants

Les facteurs de risques d'acquisition du VIH liés à la migration

Etre migrant en soi n'est pas un facteur de risque

- Risques liés au transit: passeurs, exploitation et commerce du sexe, viol
- Séparations des partenaires habituels, la solitude et anonymats -> comportements à risque
- Conditions de vie et loisirs des travailleurs migrants -> situations à risque (rapport sexuel entre hommes, activité de commerce sexuel)

La précarité, les problèmes de séjours légaux, de travail, de survie, de logements sont tellement pressants que la menace du VIH est éloignée
Finalement, les migrants ne sont pas tous les mêmes:

Migrant malade

IL N'APAS FAIT SOUVENT LE CHOIX DE PARTIR
- problème de visas: test imposé par certaines ambassades, motif réel de départ caché
- changement de milieu: social, culturel, professionnel
- perte de statut
- difficulté d'acquisition d'un nouveau statut
- mode de fonctionnement hospitalier différent
- angoisse par rapport à l'évolution de sa maladie et la mort

Migrant économique qu'on découvre malade

ILA FAIT LE CHOIX DE PARTIR
(Conscient ou inconscient)
- Vient pour chercher une vie meilleure
- Trouver du travail, des papiers en règles
- S'insérer socialement et aider ceux qui sont restés sur place

MAIS la maladie change ce projet:
- se soigner devient le projet essentiel
- s'occuper de soi, chercher à se soigner, vivre sa maladie et donc plus capable de survenir aux besoins des autres génère un conflit avec la famille qui ne comprend pas car lui ne peut expliquer à cause du fait du tabou qui entoure la maladie -> solitude et isolement

Migrant inséré socialement qui tombe malade

LUI EST DANS LE TRAIN TRAIN QUOTIDIEN ET L'EXPERIENCE DE LA MALADIE VA VENIR TOUT MODIFIER
-angoisse et difficulté de vivre sa maladie
- Crainte de perdre sa socialisation
- Crainte de perdre son boulot
- Plus de projet: achat maison, prêt bancaire
- Isolement social
- Plus possible d'aider les frères et donc conflits

Conséquences précarité sur la communication médicale

Paroles et comportements des professionnels de santé	Paroles et comportements des individus en situation de grande précarité
- Ils reconnaissent la difficulté à communiquer avec ces patients, à les comprendre et à se faire comprendre.	- On ne nous entend pas. - On ne s'adresse pas à nous comme des personnes. - On n'essaie pas de saisir la réalité de notre vie, les raisons de notre comportement face à la maladie, à la prescription, à l'hospitalisation.
- Ils évoquent leur lassitude, leur découragement vis-à-vis des gens qui ne font rien de ce qu'on leur dit, qui ne font rien pour s'en sortir.	- Se sont des rapport d'interventions et de reproches.
- C'est difficile de dialoguer ou de prescrire. La visite s'exécute dans "un cadre déroutant qui incite à des décisions hâtives". - Parfois le médecin ne se donne pas la peine d'approfondir une situation et prescrira l'hospitalisation pour "raison sociale" ou par "sécurité".	- Le médecin est comme un sorcier qui peut éliminer le mal d'un seul coup et pour longtemps... - ...mais c'est un homme pressé qui sait identifier les malades sans qu'il soit nécessaire de lui dire ce qui ne va pas. Il en résulte que les famille se retrouvent avec toute une série de préoccupations qu'elles n'ont pas su exprimer.
- Il n'est pas aisé de distinguer la vraie de la fausse urgence. Dans bien des cas, le médecin les réprimandera sans réaliser l'angoisse qui a motivé l'appel. Où leur reprochera une "négligence coupable".	- Les difficultés financière incitent les parents à n'appeler que lorsque l'inquiétude aura atteint son paroxysme... Où attendrons l'évolution de la maladie pour appeler le médecin.
C'est difficile de réaliser des soins. La famille manifeste une réticence à se rendre au lieu de consultation et de soins.	La consultation est une démarche difficile à accomplir: - c'est une expédition qui nécessite une organisation matérielle; - il faut se plier aux heures de consultation ou de rendez-vous; - on craint la confrontation avec l'extérieur.
- Le traitement n'a pas l'efficacité attendue, pourtant le médecin prévient les complications en élargissant la prescription.	- La famille limite les médicaments car est confrontée au montant de l'ordonnance. - Comment faire comprendre la difficulté d'appliquer un régime quand on n'a même pas le minimum pour vivre?

Conclusion

- L'expérience de la migration est difficile en soi et d'autant plus qu'on est malade
- Le HIV comme maladie particulière accroît cette difficulté
- La gravité de la situation du migrant porteur du VIH n'est que L'iceberg de ce qui se passe dans son pays d'origine
- La précarité, isolement sont un frein à la prise en charge et un problème pour la vie tout court
- Il est temps de se mettre tous ensemble pour faire changer les choses ☐

Allocution du Docteur Maceline Mandoki



Dr Maceline Mandoki
coordinatrice du Projet Matonge

Photo: Echos-Séropos

la drogue et le sida, et pour qui nous servons de relais avec les bailleurs de fonds potentiels.

Dans un contexte désastreux et devant ces inégalités flagrantes où plus de 80% de malades se trouvent dans les pays du Sud et les médicaments dans les pays du Nord, comment s'étonner du flux migratoire du Sud vers le Nord, constitué par tous ces malades qui ne peuvent prétendre avoir des soins appropriés chez eux et qui cherchent par n'importe quel moyen à arracher leur droit à la vie.

L'immigration sanitaire est devenue une nécessité que le HCR devrait considérer parmi les critères acceptables au même titre que les critères classiques d'ordre politiques, ethniques et religieux. Les maux et les phénomènes de sociétés ayant évolués, il est temps d'adapter les lois et dispositions en matière de santé. Les dirigeants du Nord et du Sud ne peuvent plus se voiler la face, ni jouer à la politique de l'autruche. Sur le terrain belge, le "Projet Matonge asbl" va à la rencontre de cette population qui a quitté son pays et immigré, plein d'espoirs de trouver le traitement qui sauve mais aussi, de craintes compréhensibles difficiles à définir. Cette population n'a pas quitté sa patrie de gaieté de cœur mais parce que le corps était malade. Elle laisse avec appréhension l'environnement familial social habituel derrière soi, sans vraiment savoir ce qui l'attend de l'autre côté.

Paradoxalement, les communautés culturelles installées en Belgique ne sont pas non plus exemptes de l'épidémie. Au contraire, les situations socioéconomiques et familiales auxquelles ces communautés sont souvent exposées en raison des difficultés propres au processus migratoire et d'installation, les rendent plus vulnérables aux situations à risques.

Cette vulnérabilité est accentuée par le fait d'appartenir à d'autres groupes sociaux stigmatisants de la société d'accueil, d'origine ou des deux à la fois. Elle est aussi accentuée par le fait de traverser des situations sociales ou familiales difficiles (chômage, analphabétisme, méconnaissance de la langue, etc...). Le "Projet Matonge asbl" souhaite donner un espace où les migrants d'Afrique et

leurs proches peuvent exprimer leurs craintes, leur désarroi, leur dépaysement et peuvent trouver les renseignements utiles sur les services de santé, d'accueil, sociaux, juridiques et associatifs en Belgique.

En Belgique, la situation des personnes immigrées séropositives dépend en grande partie de leur statut et de leur environnement socio-culturel. Les personnes sans statut peuvent bénéficier des soins médicaux mais sans aucun permis de travail. Sans encadrement et soutien, ces demandeurs de statut représentent un danger pour leur santé et pour la santé publique. Les barrières linguistiques, culturelles ainsi que la précarité dans lesquelles ils se trouvent, empêchent une bonne observance des traitements ainsi que le maintien de pratiques sexuelles sécuritaires. Ce qui nous amène à penser que le fait même d'appartenir à une communauté ethnoculturelle ne signifie pas être plus à risque que d'autres et que par contre, les situations traversées par les migrants peuvent les rendre plus vulnérables.

Le "Projet Matonge asbl" intervient auprès des personnes appartenant à des communautés ethnoculturelles spécifiques et cherche à épingler les situations socio-économiques, culturelles et familiales qui peuvent les rendre vulnérables. Ceci dans le respect et la prise en compte des différences culturelles pouvant intervenir dans l'accès aux soins de santé. Il est parfois si simple d'inviter des problèmes de santé en informant de ce que les services de santé belges offre à ces citoyens comme aux nouveaux arrivants, réfugiés ou immigrants. Le système de santé et des services sociaux belge est un des meilleurs dans le monde car basé sur les principes d'équité et d'universalité. Néanmoins, les inégalités, les discriminations et les dysfonctionnements restent énormes et palpables.

Ajoutés à cela les problèmes communautaires où les bourreaux côtoient les victimes, les ennemis d'hier sont les voisins d'aujourd'hui, les problèmes de là-bas dégénèrent très vite les problèmes d'ici. C'est pour parer à cela que le "Projet Matonge asbl" a dans son équipe des bénévoles de plusieurs communautés parlant plusieurs langues.

En octobre 2004, le "Projet Matonge asbl" a fait une campagne de collecte de fonds au profit du "Fonds de Solidarité Sida", organe où sont regroupés tous les centres

Excellence Mesdames et Messieurs les Ambassadeurs, Mesdames et Messieurs, Selon le PNUD, dans son étude "VIH et Développement" l'impact est sans comparaison: "L'impact socio-économique actuel et les répercussions prévues de l'épidémie sont tellement catastrophiques que la lutte contre le Sida et la lutte contre la pauvreté se confondent en un combat unique". Le nombre de personnes infectées devrait atteindre au total 100 millions dans moins de 10 ans si une campagne massive n'est pas engagée immédiatement. En Afrique subsaharienne, le sida est responsable de 25% des décès. Sur le Terrain Africain, le "Projet Matonge asbl" et moi-même participons à des évaluations:

- de remise en état des structures sanitaires en Afrique subsaharienne avec l'aide des pays du Nord;
- d'une instauration de politique de santé et d'éducation sanitaire cohérentes et adaptées;
- des formations sur la prise en charge des maladies mentales et infectieuses. Je rentre du reste d'une formation au Sénégal dans le cadre de l'ethnopsy car l'Afrique a beaucoup à nous apprendre;
- nous avons établi un véritable partenariat avec quelques associations du Congo, du Burundi, de Guinée, d'Haïti qui font un travail remarquable sur le terrain, avec très peu de moyens, à qui nous fournissons de la documentation sur

de références, toutes les associations, avec comme Président d'honneur Monsieur Peter Piot, tous d'accord pour venir concrètement en aide aux personnes vivant avec le VIH en Belgique, dans des périodes de précarité. Cette campagne a été clôturée par un spectacle Belgo Africain, parrainé par l'Union Africaine | Groupe des Ambassadeurs en Belgique. Chaque Ambassade, chaque ministère, nombreuses sociétés privées et publiques, plusieurs artistes, personnalités médiatiques ont reçu un dossier expliquant notre démarche et l'importance de cette aide octroyée majoritairement à la population migrante.

Aujourd'hui cet organisme risque de mettre la clé sous le paillason faute de fonds pour répondre aux demandes désespérées de plus en plus nombreuses, des personnes vivant avec le VIH dans la précarité. Lors du dîner débat du 30 septembre dernier sur "Immigration et VIH" et colloque du 11 décembre 2004 sur "VIH, pandémie au féminin", organisé en collaboration avec l'UFA (Union des Femmes Africaines), le constat du dépaysement, de la précarité, de l'isolement et des difficultés rencontrées par les africains en séjour en Belgique pour soins de santé a été mis en évidence. Depuis quelques mois, les bénéficiaires de l'article 9.3 ou visa humanitaire pour raison de santé, subissent des harcèlements administratifs incessants et des mesures répressives (interruption d'aide sociale) qui n'ont rien d'humain. Cette situation de stress permanent et de précarité, vulnérabilise davantage les malades, compromet la bonne observance de leurs soins médicaux et affecte leur santé physique et morale. Il est évident que ces

traitements lourds, auxquels ils ont droit, ne peuvent pas être suivis sans une bonne alimentation et une bonne hygiène de vie. Or, la plupart ne bénéficient ni de l'un ni de l'autre, vivent traqués et cachés. Les participants aux deux débats nous ont demandé d'interpeller les politiques, les organismes de défense des droits humains et toutes autres personnes de bonne volonté pour que des conditions plus humaines leur soient accordées. Par ailleurs, les centres de références nous ont manifesté leur inquiétude à ce sujet et nous ont consulté pour trouver ne fût-ce que des solutions provisoires pour les repas, logements et transport. Nous vous demandons d'être notre porte parole.

Mesdames et Messieurs les Ambassadeurs,
Le Sida est un fléau mondial qui doit recevoir l'attention et les moyens en rapport avec les dégâts qu'il cause. Les gouvernements du Nord et du sud doivent prendre conscience respectivement que nos sorts sont liés, et doivent accorder autant de moyens à la guerre contre le Sida qu'ils accordent à l'armement et aux nombreuses guerres qu'ils se livrent. Tant que 80% des malades seront dans le Sud et 90% des médicaments dans les pays du Nord, aucune arme ne pourra protéger les uns et les autres contre la propagation du Sida dans le monde. Aucune frontière, aucune loi, aucun mur n'y résisteront. Il n'y a que dans la solidarité mondiale qu'une arme efficace contre le Sida pourra être trouvée. Il y a quelques semaines, lors d'une réunion ici sur "Le Développement Migrations et Santé", un intervenant a dit que le Sida était une maladie comme une autre! Permettez moi de vous dire que le Sida ne peut pas être

considéré ainsi car c'est une maladie sexuellement transmissible, avec tout ce qui s'en suit de préjugés et de tabous. Le sida ne se guérit pas! Et c'est pour cette raison qu'une prise en charge globale doit être envisagée, que les moyens doivent être apportés là où les problèmes se posent le plus. Les associations doivent recevoir les moyens nécessaires pour informer, prévenir, dénoncer, lutter contre la discrimination, l'exclusion. Sur le terrain en Belgique, nous rencontrons encore des malades qui nous arrivent en phase terminale de la maladie, parce qu'ils ont peur, parce qu'ils sont rejetés ou parce qu'ils ignorent leur droits ou que les nouvelles églises de réveil les ont pris en otage en leur promettant une guérison miraculeuse. Cela ne peut plus continuer. Nous vous demandons Mesdames et Messieurs de vous pencher sur ce problème et de négocier une solution politique et humaine avec vos collègues européens. Nous vous demandons de prêter attention à cette problématique et de défendre le "droit à la santé, à la vie" pour les migrants vivant avec le VIH en Europe.

En attendant, nous vous demandons de trouver des aides ponctuelles telles que chèques repas à remettre aux centres de références, des logements provisoires et des titres de transport. Nous vous demandons qu'une négociation politique soit entamée pour la régularisation plus rapide des visas et des conditions plus humaines envers ces malades qui, décemment, ne peuvent plus rentrer en Afrique, où des milliers de malades attendent toujours désespérément un hypothétique traitement.

Je vous remercie ☐

Appel de deux migrants séropos.

Excellences Mesdames et Messieurs les Ambassadeurs, Mesdames et Messieurs,

A la veille de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida, c'est un honneur pour nous de témoigner ensemble en tant que personnes vivant avec le VIH devant cette prestigieuse assemblée.

A dire vrai, témoigner n'est un plaisir pour personne, mais plutôt un choix qui nous permet de combattre la maladie, d'affronter le regard des autres et de lutter contre toute forme de discrimination, de stigmatisation, d'exclusion ou de rejet. C'est également un devoir moral et une responsabilité car si nous pouvons Témoigner aujourd'hui c'est que dans notre malheur nous avons eu la chance d'avoir un soutien de nos familles, de nos amis, de nos collègues, des médecins et parfois même des inconnus qui nous ont soutenus, portés et aidés à traverser ces

longues années de maladie. Il nous est difficile de trouver des mots suffisamment forts pour leur exprimer notre gratitude pour leur présence, leur dévouement, leur patience, leur persévérance, leur compréhension et pour tout leur réconfort.

Aujourd'hui, à la veille de la Journée Mondiale de lutte contre le Sida, nous voudrions être la VOIX des sans voix du Sida. Ces clandestins du sida qui se cachent partout et peut être aussi parmi vous. Ceux qui n'osent pas se faire dépister et connaître leurs statuts ou ceux qui ne veulent pas se faire soigner de peur d'être stigmatisés, rejetés, exclus par ceux qu'ils aiment, mais qui par cette inconséquence n'hésitent pas à rendre leurs enfants orphelins et leurs conjoints veufs. Cela est inacceptable.

Aujourd'hui, nous sommes la VOIX de ceux qui par isolement et solitude se réfugient dans la prière ou sont pris en otages par les sectes et les nouvelles églises et qui finissent par mourir faute des soins dont ils ont droit, en espérant une guérison miraculeuse.

VIH et immigration

“Appel de deux migrants séropo”

Judith (gauche)
et Dany (droite)



Photo: Echos-Séropos

Dossier
VIH et immigration

Premier témoignage

Je m'appelle Dany, j'ai 38 ans. Je me suis mariée très jeune et suis devenue directement mère de quatre enfants dont des jumeaux qui ont fêté leurs 15 ans depuis 10 jours, un garçon de 12 ans et ma fille cadette de 10 ans. C'est durant cette dernière grossesse que ma séropositivité a été détectée.

Dans cette vie idyllique qui était la mienne, je me sentais jeune, belle, invincible et donc à l'abri du sida. Mon mari parti lui même trop jeune ne souhaitait certainement pas rendre ses enfants orphelins ni me laisser veuve, il n'a peut être pas eu le temps de réaliser ce qui lui arrivait. Mon chagrin d'avoir perdu cet être cher, le père de mes enfants et le poids d'apprendre à vivre au quotidien avec cette terrible menace sur ma vie m'ont mûrie très vite et changé mes priorités.

J'ai appris à me débattre dans des problèmes pratiques de survie auxquels je n'étais nullement préparée pour pouvoir élever et voir grandir mes enfants dans la sérénité et la dignité. J'apprends aussi à prendre soin de moi pour rester auprès d'eux le plus longtemps possible.

Je puise chaque jour au plus profond de mon cœur et dans leur amour, la force et l'énergie d'affronter la méchanceté, le rejet, l'exclusion et la diversité que le sida a apporté dans nos vies. Ces mesquineries, rejets et discriminations m'aident en quelque sorte à comprendre la nature humaine et à faire le tri de ce qui est essentiel.

En mémoire de mon époux, de nos frères et de nos amis partis trop tôt, des malades restés dans mon pays, de l'incompréhensible injustice de cette maladie, j'ai créé et m'investi mon énergie dans une association « Libiki » qui veut dire « guérison » en lingala, une de langue de mon pays. Je souhaite par là venir en aide à mes pairs qui sont démunis de tout et n'ont plus la force ni le courage de se battre. Je souhaite aussi par là relever la tête et me battre contre la mort, restaurer et garder la mémoire de ceux que nous avons aimé et pleurons encore aujourd'hui. Je souhaite par là que mes enfants grandissent avec une mère à leur côté et soient fiers de leur famille et n'aient pas à porter les traces indélébiles que le sida laisse autour de nous □

Deuxième témoignage

Elle s'appelle Judith, elle a 55 ans, presque l'âge de ma mère. Je suis sa fille du sida et je lui prête mes yeux car elle a perdu sa vue à cause du Sida.

Sa fille a 32 ans, ma cadette de quelques années. Elle est en quelque sorte une rescapée du Sida qu'elle pense avoir depuis "probablement" plus de 27 ans et "certainement" plus de 17 ans, l'année où elle a été dépistée.

Elle est arrivée en Belgique il y a 10 ans dans des circonstances où les raisons de guerre et de santé étaient étroitement liées. Ceci pour dire que tout comme moi, elle cumule les problèmes de l'exil et du Sida mais que c'est grâce à l'exil, qu'elle a accepté de se faire soigner et affronter le Sida.

Il est donc quasi impossible de revenir sur les nombreuses étapes de sa maladie mais en peu de mots, avant et avec l'exil, elle a connu le pillage, le dépouillement, les abus de confiance et la peur. A cause du Sida, elle a subi l'exclusion, le rejet, la discrimination, la stigmatisation, l'injustice avec en prime 2 procès au Tribunal du Travail qu'elle a gagnés.

Au plus profond de sa chair; elle a connu des souffrances physiques indescriptibles; elle est devenue tour à tour: paralysée, aveugle, chauve, décharnée, déformée, défigurée au point de ne pas être reconnue par ces proches.

Et pourtant aujourd'hui, grâce à la trithérapie commencée en 1997, elle a pu remarquer, retrouver un aspect physique correct, suivre des cours à la ligue braille, participer à la vie quotidienne de sa famille, de ses amis, d'autres malades et aux activités associatives chez Actup Bruxelles, au Fonds de Solidarité Sida et actuellement au Projet Matonge asbl qu'elle est même allée représenter à la 16ème conférence internationale à Toronto. Si elle est avec nous cet après midi, c'est pour prouver que comme on dit: "quand il y a la vie, il y a de l'espoir" et que les médicaments et la solidarité que nous vous réclamons aujourd'hui pour les personnes vivant avec le VIH peuvent réellement sauver des vies □

Aujourd'hui nous sommes la VOIX des « sans papiers » vivant avec le VIH en Belgique et dans toute l'Europe; ceux qui ont tout abandonné derrière eux avec l'espoir d'arracher leur droit à la vie. Ceux qui ont parcouru tant de kilomètre à la poursuite du médicament qui sauve et qui subissent aujourd'hui les harcèlements administratifs ou meurent de froid et de faim avec l'angoisse d'être refoulés dans leurs pays où les médicaments sont si rares et les soins de santé si difficiles. Ceux qui sont censés bénéficier d'un visa humanitaire renouvelable tous les 6 mois et vivent dans des conditions inhumaines, victimes du dysfonctionnement du système et du manque de solidarité internationale.

Si nous sommes réunis aujourd'hui c'est pour briser le silence, ce silence qui entoure le sida, ce silence qui risque de nous tuer encore plus vite que le Sida.

Il est vrai que les malades doivent accepter et assumer cette maladie qui les ronge, mais votre responsabilité et votre devoir est de nous accepter avec cette maladie, en vous impliquant

pour une réelle réinsertion familiale, sociale, et professionnelle. Sans votre soutien nous n'y arriverons pas.

A la veille de la journée mondiale de lutte contre le sida, nous vous demandons de vous joindre à notre combat pour lutter ensemble contre toute forme de discriminations, de stigmatisation, de harcèlement et de nous aider à garder la tête haute dans l'espoir que dans un proche avenir tous les malades du monde puissent accéder aux traitements dont ils ont droit. Ce n'est que dans cette solidarité que les ravages causés par le sida pourront être maîtrisés.

En attendant ce grand jour, soyez sexuellement responsables de vous et de ceux que vous aimez. Les malades du sida n'ont pas à porter seuls la responsabilité de vous protéger.

Pour nous, la journée du Sida commence chaque matin en avalant nos pilules.

Nous vous remercions

VIH et immigration

Le séropositif vivant en Occident, n'est plus en théorie prostré à attendre la mort. Les politiques mises de l'avant par les différents gouvernements occidentaux reconnaissent à ces personnes le droit aux soins médicaux et leur en facilite l'accès. Les espoirs renaissent et l'on sent parmi ces porteurs du VIH, les premières manifestations de ce besoin de reprendre vie à part entière. Toutefois, parmi la population migrante porteuse du VIH, cet accès au soin n'est pas toujours utilisé de façon continue et soutenue.

Chaque culture a sa façon particulière d'affronter collectivement et individuellement l'adversité. La manière de comprendre et d'interpréter la maladie par exemple est aussi affaire de croyances, de rites, de cultes et de mythes. Au delà des techniques de guérison qui, dans les sociétés modernes vont des sciences humaines aux sciences médicales et pharmaceutiques, il y a dans chaque communauté des coutumes particulières face aux souffrances humaines.

On a remarqué dans le milieu migrant, que plusieurs personnes séropositives avaient encore tendance à donner une grande valeur de guérison aux prières, à la sorcellerie, aux remèdes traditionnels. De façon parallèle aux traitements conventionnels, ils opposent leurs croyances aux médecins et à leurs ordonnances médicales. Ne jugeons pas l'apparence quelques fois folklorique de certaines pratiques que nous avons observées chez nos compatriotes séropositifs. Ne faisons pas semblant que toutes "ces façon d'être et ces façons de faire" ne nous concernent pas. Nous, qui avons une vision un peu plus moderne de la médecine, préférons nous désolidariser de telles conceptions ancestrales pour marquer une distance entre eux et nous. En cherchant à vaincre leur état de frayeur avec leurs plus intimes croyances, ces personnes se sont isolées certes, mais nous qui faisons partie d'une élite privilégiée de la diaspora, avons aussi contribué à leur mise à l'écart. Pourtant, leur parcours contient des particularités dont on peut extraire du matériel pédagogique, littéraire, scientifique, à intégrer dans les patrimoines culturels de ces communautés respectives. L'histoire de vie des migrants séropositifs contient la richesse de tout un champ d'expertises à explorer.

Pour comprendre les attitudes de certains individus réfractaires aux soins conventionnels, et pour les amener à cheminer, il est important de souligner le rôle de l'histoire dans leurs pratiques et conceptions des soins de santé. Ces attitudes ne sont pas nées du jour au lendemain. Elles se sont installées graduellement au fil du temps comme moyens de repères. Les pratiques qui veulent que les individus recourent à la magie, à la prière et refusent tout autre soin, ne sont autres choses qu'un réflexe de repli sur soi. Ce sont des attitudes infiniment recommencées, parce que privées d'un contexte favorable à l'évolution des mentalités. Elles garderont bien vivantes dans les esprits certaines pratiques ancestrales. Le vécu historique a encre dans l'inconscient collectif la pratique de soins inadaptés, tout comme beaucoup d'autres choses d'ailleurs. Aussi, si on veut être en mesure d'accompagner les malades au cours d'un processus de gestion de changement de mentalité, il faut aussi comprendre le rôle de l'imaginaire dans la pratique des soins dans certaines sociétés. L'histoire

des comportements individuels et sociaux n'est pas strictement le fait de rapports économiques, de mouvements démographiques. Cette histoire renferme des dimensions éminemment humaines qui prédéterminent l'héritage de ces comportements. Au cours de leur période d'émergence, il a existé dans toutes les sociétés, qu'elles soient occidentales, africaines ou orientales, fort peu de distinction entre le fantastique et le réel. A une époque où l'imaginaire n'était pas encore asservie par la raison, l'imaginaire humain dépourvu de toute scientificité pour expliquer certains phénomènes, trouve alors dans la fureur ou la clémence des divinités des explications à ses souffrances physiques et morales, ou à sa guérison. Il ne faut pas s'attendre à ce qu'un individu habitué à concevoir la réalité à partir d'une certaine mentalité subisse d'un coup une évolution spontanée, parce que placé dans un contexte favorable au changement.

Dans quel état d'esprit peut se trouver certains immigrants face à la médecine moderne...

Ainsi, l'immigrant africain par exemple, qui arrive en Occident avec sa culture, ses croyances et ses connaissances ne peut pas se reconnaître dans les moyens qu'on lui propose pour résoudre ses difficultés si au cours de sa vie ces moyens lui ont été plus souvent qu'autrement inaccessibles. Dans quel état d'esprit peut se trouver certains immigrants face à la médecine moderne ou face à ces institutions quand au cours de leur vie ces personnes ont toujours été soignées par un visage connu, qui porte un nom et une histoire commune à elles? Comment réagissent ces personnes quand ces nouveaux soignants sont une blouse blanche sans nom, alors qu'elle fait face à des maladies que son bagage culturel lui a appris à considérer comme étant une mise à l'épreuve divine ou un sort jeté sur lui par un esprit malin? Toutes ces réticences font partie du blocage psychologique de l'individu. Si dans un nouveau contexte de vie, les réticences au changement peuvent de façon circonstancielle s'atténuer pour laisser graduellement place à une adaptation, l'imminence d'un danger ne manquera certes pas de raviver le repli spontané vers des repères connus. C'est ce que l'immigration et le VIH nous apprennent. Aussi, la résolution de ces comportements individuels ne pourra jamais se faire sans l'intégration préalable par les sciences modernes de l'apport thérapeutique des croyances ancestrales. Les prédispositions mentales des malades à adhérer à ces pratiques les amènent à négliger les conseils médicaux pour donner préséance aux conseils des tradipraticiens et des leaders religieux. On ne peut pas ignorer ces influences qui très souvent rentrent en contradiction avec les soins médicaux recommandés par les médecins.

Il faut savoir que les processus qui mènent aux incapacités inhibant l'action chez des individus, et ceux qui mènent à une perception des concepts sociaux réalistes et de prise en charge de soi sont exactement les mêmes. C'est un processus par lequel les changements se produisent simultanément dans les connaissances, dans les croyances, dans les valeurs et standards, dans les liens émotifs, dans la conduite de tous les jours, non pas un à un et indépendamment les uns des autres mais à travers une démarche globale de changement de comportements. Dans ce cas, la rééducation d'un individu doit être un processus fonctionnellement semblable à une évolution culturelle, un changement planifié, plutôt qu'un changement de comportements fait à la pièce. Donc, ce n'est pas seulement en s'installant avec un individu dans un rapport de personne à personne que nous pourrions avoir un impact global, individuel ou collectif. Les programmes télévisés, les émissions de radio, le cinéma, le théâtre, les livres scolaires, les chansons, la publicité doivent induire ce changement de perception et proposer à l'individu un bien être dans une nouvelle façon de vivre.

Le corps médical pratiquant dans les pays occidentaux, a pris conscience de l'importance de ces rites dans les choix de traitement que privilégient certains patients issus du milieu migrant ainsi que de la nécessité de considérer leurs influences comme une réalité incontournable. Certains acteurs de la communauté migrante (médecins, psychologues, tradipraticiens, pasteurs) ont été intégrés dans le dialogue sur les manières d'orchestrer la prise en charge médicale des séropositifs issue de milieux culturels spécifiques. Le mouvement est encore au

stade de ses premiers balbutiements, mais voilà une initiative qui a contribué à une réflexion positive dans la définition des services de santé que réclame la population migrante. Ces petites interpénétrations culturelles contribueront un jour, à ce que nous retrouvons un peu de nos spécificités culturelles dans les services qui sont mis à notre disposition en terre étrangère. Elles intégreront notre façon d'être et de faire dans la dynamique socio économique de notre nouvelle terre d'accueil. Petit à petit, sous la pression du mouvement associatif, les institutions commencent à nourrir l'idée d'adapter des services à la frange de la population migrante en tenant compte de leurs particularités.

Saurons-nous prendre le relais du mouvement associatif et organiser des services professionnels pour faire évoluer les mentalités vers des services adaptés aux besoins réels? Saurons-nous orchestrer une stratégie marketing qui puisse contribuer à cette évolution? Bref, saurons-nous faire partie de la dynamique économique en terre étrangère afin de pouvoir offrir des perspectives d'avenir à nos ressortissants? Ou laisserons-nous ce champ de réflexion libre de toute participation de notre part? C'est à voir □

Par **Emile Noël**, Psychologue



TÉMOIGNAGE

Témoignage

Colloque Enfance et SIDA

Posté mardi, 01 mai 2007 20:47:51

Vendredi 2 juin, à l'issue de la troisième Convention nationale de la lutte contre le sida organisée à l'Hôtel de ville de Paris par Sidaction, l'association a attribué ses prix pour l'année 2006. Le prix International 2006 accompagné d'un chèque d'un montant de 2 500 €, a été attribué par Pierre Bergé et Eric Fleutelot, directeur du service des programmes internationaux de Sidaction à Madame Jeanne Gapiya-Niyonzima, présidente de l'Association Nationale de soutien aux Séropositifs et Sidéens (ANSS) au Burundi. (Source: Sidaction.org)

Monsieur le Ministre des Affaires Etrangères, Monsieur le Maire de la Ville de Paris, Monsieur le Président de la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris, Monsieur le Président de Sidaction, Mesdames, Messieurs les membres de la communauté scientifique, Distingués invités, Mesdames Messieurs,

Je voudrais d'abord remercier les organisateurs de m'avoir invitée à cet important Colloque. Je voudrais ensuite me réjouir de ce que les hommes politiques, décideurs, scientifiques et professionnels de la santé que vous êtes aient pu porter leur attention sur la question cruciale de l'enfance et du SIDA. Je ne dirai pas qu'il soit trop tôt mais, comme on dit en Français, il n'est jamais trop tard pour bien faire.

Si je prends la parole devant vous ce matin, c'est pour vous livrer un témoignage. Je ne vous parlerai pas de ce que j'ai lu ou entendu; je vous parlerai de ce que j'ai vécu au plus profond de mon être et qui a profondément affecté ma vie. Je vous parlerai aussi de mon expérience de terrain. Mon souhait est que ce témoignage éclaire vos débats et surtout qu'il renforce votre détermination à lutter contre les ravages du SIDA chez l'enfant.

Je m'appelle Jeanne Gapiya Niyonzima, je suis du Burundi. Je vis avec le VIH/SIDA depuis maintenant 21 ans. Ma vie a été profondément marquée par le SIDA. Mariée une première fois en 1986, mon mari a été emporté par le SIDA en 1989. En 1990, le SIDA m'a pris une de mes sœurs. Et comme si ce n'était pas assez le même SIDA m'a ravi mon unique frère en 1992.

De ce premier mariage est né Guy Bertrand qui est, lui aussi, mort du SIDA en 1988 à l'âge de 18 mois. Si je vous dis cela, ce n'est pas pour jouer avec vos émotions ou remuer des souvenirs par ailleurs fort douloureux pour moi. Ce n'est pas non plus pour susciter votre pitié, je crois que je n'en ai pas besoin. Je vous dis cela pour deux raisons essentielles. Premièrement, c'est pour vous montrer que la question du SIDA chez l'enfant a été confinée à l'arrière plan pendant de longues années. Mon fils est décédé à une époque où les traitements n'existaient pas encore. Mais combien d'enfants sont morts et meurent encore chaque

jour depuis l'introduction des traitements anti-rétroviraux? Combien d'enfants sont infectés chaque année à l'heure où la science et la technologie permettent de limiter considérablement la transmission du VIH de la mère à l'enfant? Combien de mères qui, comme moi, éprouvent l'indicible douleur de voir leurs enfants mourir sous leurs yeux sans qu'ils puissent rien faire pour les sauver d'une mort atroce? Des centaines de milliers au bas mot! Deuxièmement, je vous dis cela en tant que mère. Une mère qui aurait tout fait pour protéger son enfant de l'infection à VIH; une mère qui n'a pas eu cette chance; une mère qui comprend ce que c'est que le désir d'enfant même quand on est séropositive. Ma rage de vivre et mon combat m'ont permis de rester vivante et de profiter des progrès scientifiques, surtout en ce qui concerne les traitements anti-rétroviraux. Je suis pour cela reconnaissante à la science et je considère que, malgré tout, j'ai de la chance d'être encore vivante aujourd'hui.



GE

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la science et de la technologie, il est possible aux femmes séropositives d'avoir des enfants et de les protéger contre l'infection à VIH. Malheureusement, moi je ne pourrai pas profiter de ces avancées puisque je ne pourrai plus jamais donner la vie. A une époque où les médecins eux-mêmes ne comprenaient pas encore grand-chose au VIH/SIDA, je suis tombée enceinte de mon deuxième enfant. Le médecin que j'ai consulté savait que mon premier enfant était infecté. Croyant bien faire ou ne sachant trop que faire, il a décidé que je devais interrompre cette grossesse. Mais comme elle était avancée, il a fallu pratiquer une hystérectomie, m'infligeant ainsi une opération psychologiquement dévastatrice. Des années durant, j'ai vécu cela comme une véritable mutilation. Pour vous en donner une idée, cela fait plus de 10 ans que j'ai publiquement révélé mon statut de séropositive, mais c'est seulement ce matin que j'évoque pour la toute première fois en public ce traumatisme intime. Je constate donc en même temps que vous que j'ai fait du chemin, que je suis devenue peut-être plus forte et plus résiliente!

Monsieur le Ministre, Distingués invités, Mesdames, Messieurs,

Durant les premières années de ma lutte au Burundi, il fut un moment où je rendais souvent visite à des malades du SIDA, à l'hôpital ou à domicile. Je supportais tant bien que mal de voir des adultes souffrir mais je ne pouvais pas soutenir la vue d'un enfant souffrant. Avec le recul, je crois que cela me faisait revivre la longue et douloureuse agonie de mon enfant. Mais, une fois de plus, aujourd'hui je sais que j'ai franchi une autre étape dans ma vie. Tout a commencé quand je me suis remariée et que je suis redevenue Maman. Mon nouveau mari était alors veuf et il avait deux enfants. Nous nous sommes adoptés, eux comme mes enfants et moi comme leur nouvelle maman. Cette renaissance fut pour moi le couronnement de ma foi en la vie. Ce fut aussi un véritable pied de nez au VIH/SIDA. Il n'y a pas de mots assez forts pour exprimer ce que j'ai appris et vécu pendant ce laps de temps. Sachez seulement que cela m'a permis de faire la distinction entre ce qui, dans la vie, est essentiel et ce qui est accessoire.

Quelques années plus tard, il m'a été demandé de coordonner le Projet Paris SIDA Sud, un projet de prise en charge globale d'orphelins qui ont perdu leurs parents à cause du SIDA. Couvrant trois associations – ANSS, SWAA et APECOS - ce projet est financé par la Mairie de Paris à travers Sidaction. Je profite de cette occasion pour dire un grand merci à M. le Maire de Paris et à Sidaction pour cet appui.

Aujourd'hui, lors de mes missions de coordination, je rends

visite à des enfants à l'hôpital et à domicile. Maintenant j'arrive à le faire parce que je sais qu'il y a de l'espoir pour eux. S'ils ont besoin de traitements même anti-rétroviraux, je sais qu'ils peuvent les obtenir à travers le projet. S'ils ont besoin d'aller à l'école, je sais que c'est possible à travers le projet. Je sais même qu'il donne aux enfants orphelins et souvent séropositifs l'occasion de jouer, de s'amuser, c'est-à-dire de rester simplement des enfants. Aujourd'hui grâce à ce projet la vie de 240 orphelins a complètement changé. Voici un exemple: alors que je discutais une fois avec ces enfants, une fillette de 10 ans se leva et me dit: "Je ne manque plus de rien, on m'a même offert une robe blanche pour ma première communion!" Un autre renchérit et dit: "Nous sommes heureux. Maintenant nous arrivons même à manger chaque jour jusqu'à la fin du mois!" La leçon à tirer de cet exemple est simple: il n'est pas nécessairement besoin de sortir des millions pour changer la vie d'un enfant.

Monsieur le Ministre, Distingués invités, Mesdames, Messieurs,

Vous l'aurez compris, ces exemples illustrent deux aspects importants de la problématique Enfance et SIDA. Le premier concerne l'accès aux traitements anti-rétroviraux pour les enfants. Ceux d'entre vous qui sont cliniciens connaissent mieux que moi tous les problèmes liés à la formulation, au choix des molécules, aux difficultés d'administration et aux résistances pour ne citer que quelques uns. Autrement dit, il est plus qu'urgent qu'une recherche résolue et cadrée soit entreprise pour régler toutes ces questions. Le deuxième aspect concerne la mise en place des services d'appui psychosocial pour les enfants. Les besoins des enfants séropositifs et des orphelins sont des besoins complexes et multiformes qui se présentent comme un tout. Pourtant comme je l'ai montré plus haut les enfants ne sont pas exigeants. Je vous encourage donc à considérer la problématique dans toute sa complexité. Autrement dit, chez les enfants comme chez les adultes, je ne vois rien de moins qu'un continuum qui va de la prévention de l'infection à l'allègement de l'impact du SIDA en passant par le traitement et la prise en charge psychosociale. Tous médecins, chercheurs, décideurs, activistes, associatifs, travailleurs sociaux, nous avons la responsabilité morale de travailler pour rendre le sourire aux enfants de la terre. En aidant les enfants, on reçoit bien plus qu'on ne donne. Là c'est mon expérience qui parle! Aujourd'hui plus qu'hier, il est urgent de nous unir pour les enfants; de nous unir contre le SIDA!

enfants comme chez les adultes, je ne vois rien de moins qu'un continuum qui va de la prévention de l'infection à l'allègement de l'impact du SIDA en passant par le traitement et la prise en charge psychosociale. Tous médecins, chercheurs, décideurs, activistes, associatifs, travailleurs sociaux, nous avons la responsabilité morale de travailler pour rendre le sourire aux enfants de la terre. En aidant les enfants, on reçoit bien plus qu'on ne donne. Là c'est mon expérience qui parle! Aujourd'hui plus qu'hier, il est urgent de nous unir pour les enfants; de nous unir contre le SIDA!

Je vous remercie de votre aimable attention et je vous souhaite de fructueux débats □

Par Jeanne **Gapiya Niyonzima** | ANSS Burundi





BLOG: <http://echos.doublej-webdesign.be/>